N. 149 – Gennaio/Marzo 2020
www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

Poste Italiane S.p.A. – Spediz. in Abb. Post. – d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 – CMP Padova
ISSN 1594-3607

Io, la moda

PER PARADIGMI E PRATICHE REALMENTE INCLUSIVI

1/2020

In copertina: foto dal profilo Twitter da Jillian Mercado
Ultima di copertina: particolare da Giovanni Colaneri, *Cos'è una sindrome?* (Uovonero, 2019)

Ombre e Luci 149

Gennaio - Marzo 2020

Trimestrale Anno XXXVIII n. 1
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 – ISSN 1594–3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**
Direttore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Hanno collaborato a questo numero:
Nicla Bettazzi, Francesca Cabrini, Liliana Ghiringhelli, Vito Giannulo, Giovanni Grossi, Daniela Guglietta, Silvia Gusmano, Benedetta Mattei, Pietro Vetro

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono e fax **06 63 34 02**
Whatsapp **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

Stampa:
Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 – 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di febbraio 2020
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – CMP Padova

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Se lo diceva Coco Chanel...

di Cristina Tersigni

«Sereni ed eleganti»: così, durante un soggiorno presso Il Chicco, la comunità de *L'Arca* di Ciampino, Jean Vanier descrisse i ragazzi incontrati. Ne percepiva sicuramente una naturale grazia e semplicità, ma affiancando quei due aggettivi (da uno come Vanier che non badava certo alle apparenze), suggeriva anche che la cura dell'aspetto esteriore, per sé stessi o per chi non può prendersi cura di sé, non è affatto questione secondaria perché è uno dei modi in cui raccontiamo il nostro essere al mondo, e il come ci stiamo. Insegnare e promuovere la cura della propria unicità e bellezza è il primo passo per combattere i tanti pregiudizi con cui viene comunemente pensata e rappresentata la persona con disabilità: è malata, non può progredire con lo studio, non ha bisogno di lavorare, di spostarsi liberamente, di pregare, di innamorarsi, non è in grado di rendersi autonoma, di piacere e non importa come si veste... perché la sua sarà comunque una vita infelice. Pensieri generici, elementari e profondamente sbagliati che non riconoscono la complessità e le possibilità della persona con disabilità. Pregiudizi che la escludono quando invece, esattamente come tutti, «per costruirsi, ha bisogno non solo di esistere ma anche di appartenere ad una comunità», come ha scritto papa Francesco nel messaggio inviato in occasione della Giornata mondiale delle persone con disabilità. Ora finalmente alcune convinzioni che temevamo granitiche si stanno sbriciolando. Ce ne accorgiamo anche dagli stimoli che un mondo effimero ed esclusivo come quello della moda – a cui è dedicato il focus di questo numero – accoglie e rilancia proprio sulla disabilità. Stimoli con un indiscutibile valore simbolico che aiuteranno, speriamo sempre più, a superare rigidi e dannosi canoni di bellezza, scoprendo – come diceva Coco Chanel – che «per essere unici bisogna essere diversi». Una via per uscire finalmente dal cono d'eclisse dello stigma legato alla disabilità, alla conquista del proprio posto nel mondo. **OL**

Michelavoro

Cara redazione, vi scrive un'abbonata di vecchia data, che si è allontanata da voi per un po' ma che ora ha deciso di ritornare. Non so neanche io perché... ma all'improvviso, mentre ripensavo a mia figlia Michela, mi è venuta voglia di contattarvi. Michela mi ha insegnato tanto, molto più di quanto potessi immaginare e decisamente più di quanto le abbia potuto insegnare io. Mi dava una mano al salone (faccio la parrucchiera) ed era sempre presente, tanto che i clienti avevano cominciato a chiamarla Michelavoro. È stato difficile separarmi da lei, ma vivo nella gioia di quanto mi ha dato; una testimonianza della luce che mi guida ogni giorno. Non vi avevo mai raccontato la sua storia finora, ma sono felice di averlo fatto adesso. Un caro saluto.

Giovanna Lissa

L'inizio anno della Lombardia

Il gruppo *Fede e Luce* Lombardia si è ritrovato lo scorso 13 ottobre per la festa di inizio anno nella parrocchia di Maria Madre della Chiesa a Gratosoglio. Vangelo mimato da Ponte Lambro, offertorio preparato e portato dal gruppo di Cesano Boscone, con la spiegazione dei gesti. Una messa sentita e partecipata da tutti. Per concludere il canto della comunità che ci rappresenta, ci unisce e acchiappa chi non lo conosce (che ci imita con i gesti!). Il gruppo di Cesenatico ha rappresentato la storia dei sette nani, da Brontolo a Pisolo, ognuno con un carattere diverso, uno più brontolone e altri con caratteri dolci che hanno bisogno di attenzioni. Speriamo nasca in ogni parte del mondo una comunità di *Fede e Luce*: grazie a Jean Vanier di aver creato questo meraviglioso movimento. Speriamo che dal cielo possa contagiare di gioia tutti noi qui. La nostra festa continua, col nostro motto "Contagiamoci di gioia" vissuto in quel giorno, ringraziando Gesù e Maria che erano al centro della nostra festa. Il gruppo di Gratosoglio vorrebbe ringraziare tutti i partecipanti che hanno contribuito a questa meravigliosa e riuscitissima festa.

Nora Buccheri

32 pagine ci stavano **strette!**

Resta in contatto con **Ombre e Luci**
sul sito e con la nostra newsletter

Scopri il **blog di Benedetta,** gli **approfondimenti** e le **ultime notizie** dal mondo della fragilità

Vai su: **www.ombreeluci.it**

Tranquilla e soddisfatta di me stessa

Intervista a Maria Goffi appassionata di ceramica e di grandi sfide

di Francesca Cabrini

Sedicenne, incontrai Maria in oratorio. Era con la mia catechista Carla, aveva 25 anni e un viso un po'... insolito. «Lei è Maria – mi disse Carla sorridendo – si è appena rimessa da un intervento al volto». È stato questo l'inizio dell'amicizia tra una ragazzina di Milano cresciuta nella bambagia e una ragazza che di bambagia ne aveva vista e vissuta ben poca.

Come è stata la tua infanzia?

Serena. La mia famiglia era composta da sei persone: mamma, papà e noi quattro – Lia, Anna, Maria e Chiara. In realtà però le figlie erano cinque: la prima, Mercedes, morì a tre mesi per una gastrite fulminante. Papà era ragioniere e la mamma, laureata in filosofia (cosa non comune per i suoi tempi) scelse di non insegnare per dedicarsi a me. In famiglia entrava quindi un solo stipendio per sei, la vita era dura e qualsiasi cosa di cui avessi bisogno era a pagamento, allora non c'erano aiuti pubblici. Frequentai la scuola per motulesi e lì mi resi conto di non essere come tutti gli altri. I ragazzi con disabilità erano emarginati insieme alle loro famiglie. I miei genitori hanno avuto grandi meriti e tanto coraggio: mi hanno seguita, aiutata a scuola e portata in ogni luogo incuranti degli sguardi e dei giudizi non sempre buoni della gente. Entrati a *Fede e Luce*, vi hanno collaborato in molti modi. Non hanno fatto come altri genitori che avendo una persona con disabilità in famiglia la tenevano nascosta: erano tempi in cui la disabilità era ritenuta una vergogna e una colpa. Per questo mia mamma ha fatto tanti pianti.

Hai sempre lavorato e provveduto a te stessa.

Lo studio non mi piaceva e così, dopo le scuole medie, mi sono iscritta alla Scuola professionale Cova a Milano dove si imparava a dipingere su ceramica e porcellana, la mia passione. Trovare lavoro in quel settore però era difficile. All'inizio ho lavorato in un laboratorio ma non ero assicurata e la paga era proprio bassa, però ho imparato una tecnica. Per trovare una vera occupazione ho dovuto cercare in altri settori: dopo l'iscrizione al collocamento, sono stata assunta da una ditta farma-

ceutica. Confezionavo i medicinali. Nonostante lavorassi bene e molto, però, la ditta mi lasciò a casa in cassa integrazione: preferivano pagare le multe piuttosto che assumere persone con disabilità. Attraverso l'Associazione Invalidi fui poi riassunta. Anche se non era il lavoro che avrei voluto, ero felice di essermi inserita e di avere un vero stipendio.

Per un tratto della tua vita, hai avuto un amore.

Alle medie ho conosciuto Massimo, un ragazzo spastico. Era benestante ma gli mancava la cosa più importante: l'amore familiare. La mamma era morta presto, il papà non l'ha mai accettato. Praticamente non lo conosceva: lei lo metteva a letto prima che lui tornasse dal lavoro e al mattino lo alzava dopo che il padre era uscito. Massimo ha anche una sorella, per la quale però è sempre stato un peso. Ho vissuto una bella storia d'amore, portandolo in associazione, organizzando le vacanze insieme, trovando con gli amici opportunità a cui potesse partecipare. Ma per i suoi ero solo un'altra disabile, solo un altro peso. E Massimo non ha saputo né voluto reagire. Quando il padre è morto, la sorella l'ha messo in un istituto; ho cercato di andarlo a trovare ma avevano il divieto di farmi passare. Ho sofferto molto per questa storia, solo dopo tanto tempo ho capito che non poteva andare avanti. Oggi sono serena, ho dei familiari su cui posso contare e faccio tante cose con amici che mi fanno sentire benvoluta.

Maria (in basso) circondata dalle sorelle

La passione per la decorazione della ceramica?

Negli anni di scuola per motulesi ho avuto la fortuna di frequentare un corso di ceramica. C'era un'insegnante speciale che aveva un laboratorio bellissimo: così ho scoperto la pittura. Anche negli anni successivi ho continuato ad andare da lei con mia sorella Lia, che – per aiutarmi – ha imparato a dipingere. La pittura su porcellana è un bellissimo hobby, che coltivo tutt'ora. Nonostante le mie mani, ho fatto mostre e insegno a dipingere.

Oggi vivi da sola: soddisfazioni e difficoltà?

Per anni ho vissuto con i miei genitori. Le mie sorelle hanno preso altre strade: Lia è stata insegnante di educazione artistica e ha una figlia che si occupa di musei e accessibilità, Anna fa la giornalista, mentre Chiara, dopo gli studi in psicologia, è entrata in clausura. Quando mio papà è mancato, sono rimasta ancora dieci anni con mia mamma, che ha vissuto fino a compierne 100! Gli ultimi otto li ha trascorsi completamente inferma ma sempre lucida di mente. Con Lia, sostenute da Chiara e con l'aiuto di varie badanti, abbiamo deciso di tenerla a casa come desiderava. È stata un'esperienza molto impegnativa ma sono contenta di aver fatto così. Vicina a Lia, ogni giorno ho imparato tante cose che mi hanno portata, passo dopo passo, all'autonomia, a vivere bene da sola. Oggi sono capace di organizzarmi in tante cose. Sono indaffarata con *Fede e Luce*, con la Cooperativa Olivo, la parrocchia e la porcellana. Sono tranquilla e soddisfatta di me stessa.

Cosa diresti agli adolescenti di oggi?

Li inviterei ad accogliere le persone con disabilità, a non aver timore e a non emarginarle. Può capitare a tutti di nascere con qualche diversità o di avere momentaneamente una disabilità. Sono persone come tutti, probabilmente sono solo più sensibili perché hanno sofferto una condizione che gli altri spesso fanno pesare. La nostra società punta all'esteriorità, al successo, all'avere il più possibile e non all'essere. A una persona con disabilità fa piacere essere accolta e capita, avere amici, proporsi così com'è e ricevere sostegno. Se avrete colpito il suo cuore, avrà un sorriso pieno di entusiasmo. **OL**

Alcune ceramiche prodotte da Maria

Quaranta occhi puntati dritti su di te

Come Fede e Luce ha influenzato il mio lavoro di insegnante

di Silvia Gusmano

Quaranta occhi puntati su di te. Una lavagna super tecnologica, mai vista prima, alle tue spalle. Dieci ore a settimana, per nove mesi, da trascorrere con quei piccoli sconosciuti pieni di aspettative. È dirompente l'impatto con l'insegnamento: un secondo primo giorno di scuola che non scordi più. Il giorno in cui inizi a imparare ciò per cui nessuno ti ha preparata. Non una volta per tutte, ma ora per ora, materia per materia; classe per classe (alle medie arrivano bambini ed escono adolescenti) e soprattutto alunno per alunno, famiglia per famiglia, problema per problema, talento per talento. Un mare in cui cerchi disperatamente punti di riferimento: colleghi competenti, indicazioni ministeriali comprensibili e poco altro. Io, che ho iniziato cinque anni fa, tuttavia, sono una privilegiata, perché ho avuto una maestra d'eccezione: *Fede e Luce*. Una maestra discreta: ho impiegato un po' a riconoscere il suo zampino in tante decisioni che ritenevo frutto dell'intuito. Una maestra a più livelli.

Prima di tutto, per gli alunni con disabilità. Ne ho avuti fino a tre nella stessa classe. Alunni che non riescono a star seduti o in silenzio per più di dieci minuti; che all'ultima ora gattonano per l'aula; che non possono seguire la lezione di grammatica che hai programmato. Che si fa? Ovviamente non sei a un incontro di *Fede e Luce*, l'ambiente dentro, ma soprattutto fuori, è ben più ostile, eppure ricordare i tanti cerchi che hai preparato, i pomeriggi di giochi e il risveglio accanto a Pippi o Minni ti è di grande aiuto: le attività vanno calibrate anche sulle loro esigenze e costruite a partire dai loro punti di forza. Non sempre, sarebbe impossibile, ma spesso! E così, come ho imparato nella mia vecchia scuola a Monterotondo, largo ai laboratori, ai lavori pratici o di gruppo, alla realizzazione di prodotti in cui ciascuno possa mettere il suo. Tutto questo, chiaramente, al netto di spazi, risorse e tempi che sono e saranno sempre insufficienti.

E veniamo al secondo livello in cui *Fede e Luce* è stata maestra *ante litteram*, in linea con le direttive ministeriali attuali. Valorizzare abilità, interessi e caratteristiche dei singoli, non è solo la strada da seguire con gli alunni con disabilità. È la strada per insegnare. A meno di non voler rendere la scuola un'esperienza piat-

ta e in alcuni casi dolorosa. Se una comunità funziona, tutti si sentono accolti. Premessa indispensabile è l'attenzione reciproca. Conoscere una classe è come misurarsi con la mappa di una metropoli mai visitata prima. Per me, che non ho senso dell'orientamento, servono tempi lunghi e un'osservazione profonda che continuamente passi dall'analisi del dettaglio alla visione d'insieme. A volte, infatti, sono proprio i dettagli a fare la differenza. Piccoli indizi che ti permettono di orientarti. La richiesta di un alunno può celarsi nella frase sgrammaticata di un tema o in una battuta urlata a ricreazione. Le sue passioni, le sue difficoltà non sempre sono facili da scovare, ma quando le individui, se le tieni a mente, ti fanno muovere nella classe non come una turista sprovveduta.

Altro discorso è incoraggiarli a essere attenti gli uni verso gli altri. È difficile per noi adulti, figuriamoci

Ettore Tito, *La maestrina*

per degli adolescenti: hanno un'età in cui al centro del mondo ci sono loro stessi e hanno spesso modelli lontani da solidarietà e rispetto reciproco. In questo i ragazzi con disabilità sono maestri. La loro presenza in classe, se ben mediata (un grande *se*!), consente agli altri di sperimentare i frutti di una relazione sincera. Ricordo la gioia di Andrea quando Olivia, che a causa di un lieve ritardo rifiutava di parlare davanti a tutta la classe, ha deciso in terza media di recitare al suo fianco: era riuscito a convincerla, laddove noi adulti avevamo fallito. A fronte di successi raggiunti, naturalmente, ci sono elenchi di tragici errori. E ci sono i giorni in cui la pazienza è poca e liquidi in fretta un alunno che ti vuole parlare. Dubbio e senso di inadeguatezza sono compagni fedeli dell'insegnante che però impara presto, soprattutto se ha frequentato *Fede e Luce*.

Infine, Nicla: il livello più prezioso. Un'amica e mamma di *Fede e Luce*, insegnante delle medie, che mentre io vivevo il mio secondo primo giorno di scuola, iniziava ad assaporare la pensione dopo quarant'anni di lavoro. «Vengo io in classe con te – ha detto di fronte al mio spaesamento – conosco i ragazzi e facciamo un bel progetto su di loro: vedrai in due è tutto più facile!». Da allora non mi ha più mollata, mi ha seguita in tutte le classi più difficili, un progetto nuovo sempre in tasca e all'uscita di scuola lo stesso immancabile commento: «Proprio un bel gruppo di ragazzi, vedrai che faremo un gran lavoro!». **OL**

La rivoluzione copernicana di Lucas

Il bimbo testimonial per tutti a prescindere dalla mappa cromosomica

di Giulia Galeotti

Le avvisaglie che qualcosa di bello stava per accadere si sono avute a fine novembre 2017: sulla copertina di Vogue Olanda – per la prima volta nella storia dell'autorevole testata di moda – faceva la sua comparsa una persona con sindrome di Down. Era Micah, un bimbo biondo di tre anni in posa con la sua bionda mamma, di professione modella e attrice. «Che onore» scrisse lei, Amanda Booth, su Instagram.

Un onore per cui la ragazza si è molto impegnata. Da tempo, infatti, Amanda e il marito Mike Quinones si battono per i diritti delle persone con disabilità, e per il loro pieno riconoscimento. La coppia, ad esempio, sapendo benissimo che una foto vale più di mille proclami, ha attivato la pagina Instagram *LifewithMicah* dedicata al figlio, per dimostrare come un bambino con la sindrome di Down possa condurre una vita normale, esattamente come quella di tutti gli altri piccoli.

Grazie alla copertina di Vogue e alle interviste che sono seguite, abbiamo saputo che alla notizia di aspettare un bambino la coppia rifiutò esami e screening prenatali perché – ha raccontato Amanda – «non ci avrebbero cambiato nulla». Solo alla nascita di Micah i genitori hanno dunque scoperto la presenza di qualche problema anche se, oltre agli occhi a mandorla, la salute del piccolo non presentava nulla che facesse immediatamente pensare alla trisomia 21. La diagnosi è arrivata quando Micah ha compiuto tre mesi ma dopo un momento iniziale di confusione tutto è andato avanti serenamente: «All'inizio ci siamo preoccupati, abbiamo passato in

Viviamo in tempi ancora bui e certo non ci illudiamo Ma la scelta della Gerber ha spalancato scenari meravigliosi e finalmente umani

rassegna le terribili cose che avrebbe potuto dover affrontare. Ma poi, a mano a mano che i giorni scorrevano, ci pensavamo sempre di meno. Il nostro piccolo uomo è così incredibile che io dimentico completamente la sua sindrome».

L'allegra e glamour copertina di Vogue è stata dunque una tra le tappe di un cammino di normalità dentro e fuori le mura domestiche: un cammino di accettazione vissuta appieno innanzitutto dai genitori di Micah.

Il vero giro di boa, però, l'autentica rivoluzione è accaduta qualche mese dopo quella copertina. E precisamente nel febbraio del 2018 quando si è saputo che un bimbo con la sindrome di Down era stato scelto come testimonial di una campagna pubblicitaria rivolta a tutti i bimbi, a prescindere dalla loro mappa cromosomica, colore della pelle o status sociale.

Dal 2010, infatti, la Gerber, gigante indiscusso degli omogeneizzati in Nord America (e non solo), tramite un concorso sceglie il volto del bambino testimonial dell'anno. Volto che finisce sulle pubblicità, sulle varie campagne e sulle confezioni dei suoi prodotti. Ebbene nel 2018 a vincere il concorso di *spokesbaby* dell'anno fu Lucas di Dalton in Georgia, 18 mesi e un cromosoma in più.

Che tra le centoquarantamila foto ricevute, la Gerber abbia scelto il suo come volto più adorabile d'America ha stupito innanzitutto

La foto di Lucas inviata dalla madre alla Gerber

la madre del piccolo, Cortney Warren, che alla stampa ha poi dichiarato di aver inviato per gioco uno scatto del figlio seduto a gambette incrociate, camicina verde e papillon a pois, lo sguardo deliziato. Le congratulazioni sono arrivate da ogni parte – da Ann Turner Cook, ultra novantenne, per decenni volto della Gerber con un'immagine scattata a 5 mesi, fino a una donna rimasta anonima che sui social ha voluto ringraziare pubblicamente la ditta: «Come mamma incinta di un bimbo con un cromosoma in più, la notizia di Lucas mi ha riscaldato il cuore».

Quando in quel febbraio del 2018 le agenzie batterono la notizia, un nostro amico giornalista

propose al direttore della sua testata di scrivere un commento. «No, basta, non se ne può più – rispose il capo – oramai quella dei Down è una moda». Resta il dubbio se egli abbia mai veramente compreso quel che il giornalista gli stava dicendo, e cioè che il punto era proprio quello: una persona con sindrome di Down era stata scelta dai pubblicitari come emblema per la moda di tutti. Sottigliezze di redazione?

Certo, non ci illudiamo. Viviamo ancora nei tempi in cui hanno largo credito i genitori che vogliono modificare chirurgicamente i tratti somatici dei loro figli per non renderne immediatamente visibile la disabilità (come è avvenuto più di una volta in Gran Bretagna negli ultimi anni). Viviamo ancora nei tempi in cui – lo hanno raccontato, tra le altre, Alessandra Di Pietro e Paola Tavella in *Madri selvagge* (Einaudi 2006) – devi giustificarti per non aver evitato un figlio con la sindrome di Down dato che la scienza e la medicina ti hanno messo in grado di farlo. Tempi in cui bullizzare un minore con disabilità è la regola, mai l'eccezione.

Dunque non ci illudiamo. Ma la rivoluzione di Lucas, testimonial per tutti, ha spalancato scenari meravigliosi. E finalmente umani. ***OL***

FOCUS

MODA E DISABILITÀ

Quel che l'abito fa

Disabilità, abbigliamento e cura di sé

di Nicla Bettazzi

Non sempre l'abito fa il monaco, ma di sicuro l'abito partecipa a costruire l'identità personale ed è un indiscusso strumento della nostra comunicazione. È così vero che uno dei modi più offensivi (e più praticati) di umiliare, se non di annientare, una persona è denudarla, strappandole di dosso l'immagine in cui si rassicura e si riconosce.

Una ricerca molto originale sull'argomento ha scoperto che indossare una t-shirt di Superman poteva dare alle persone una marcia in più. Nello studio, svolto

Nicola Pucci, *Donna allo specchio*

da Karen Pine della Hertfordshire University, i soggetti del campione (tutti studenti) indossavano una maglietta del supereroe oppure altre t-shirt. I risultati mostrano che coloro che indossavano la maglietta di Superman, rispetto agli altri, si sentivano più attraenti e in generale migliori dei compagni. Inoltre, quando era stato chiesto loro di stimare quanto peso avrebbero potuto sollevare, coloro che indossavano la maglia di Superman pensavano di essere più forti rispetto a coloro che indossavano altre t-shirt.

Similmente, molti altri esperimenti nel corso dei decenni hanno dimostrato quanto l'abbigliamento influenzi direttamente e inconsciamente la percezione che abbiamo di noi stessi e la percezione che gli altri hanno di noi, e non c'è alcun motivo di credere che una persona con disabilità non abbia il medesimo desiderio di vestirsi in modo bello e originale.

La disabilità è parte della condizione umana, ma il pregiudizio ci fa vedere le persone con disabilità come una minoranza, un mondo a sé, una categoria uniforme, asessuata, che quindi ha bisogno solo di abiti comodi privi di aspirazioni estetiche. Le persone con disabilità, invece, sono semplicemente persone e come tali hanno il diritto di esprimere la loro unicità anche attraverso il vestire.

Può sembrare scontato, ma la condizione di "disabile" a livello di percezione sociale, passa anche dall'immagine. Un motivo ulteriore di volerci più bene e di permettere agli altri di volersi più bene: abbigliamento e cura della persona sono diritti che non devono essere preclusi.

I meno giovani ricordano bene di quando c'erano il vestito della domenica e quello di tutti i giorni. Si andava alla messa col vestito della festa, poi in passeggiata. Era bello sentirsi bene nei propri panni, davano sicurezza la cura che c'era stata e gli sguardi di approvazione che incrociavamo. Un granello di narcisismo da mantenere e trasmettere.

«È domenica anche dentro di me – ha scritto Fernando Pessoa – Anche il mio cuore va in una chiesa che non sa dov'è, e ci va con un completo di velluto da bambino, con il viso che arrossisce alle prime impressioni mentre sorride senza occhi tristi da sopra il colletto troppo grande». ***OL***

Vedersi in vetrina

Le risposte (e i silenzi) degli stilisti ai bisogni della disabilità

di Cristina Tersigni

Essere liberi di scegliere un capo di abbigliamento, decidere se privilegiare la comodità o l'eleganza nella scelta di un *outfit*, potrebbe sembrare piccola cosa di fronte a condizioni di salute che determinano in modo significativo la vita di una persona. Eppure proprio con questa pretesa la Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) nel 2018 ha promosso un progetto teso a sollecitare una maggiore inclusione sociale nel campo della moda. Sono state coinvolte quattro scuole del settore per disegnare e creare abiti non solo comodi e a misura ma anche eleganti e perché no con un tocco di frivolezza, per donne che, come quelle con la distrofia muscolare, hanno difficoltà motorie e si muovono in sedia a rotelle.

Sempre più persone con disabilità o i loro familiari chiedono di essere maggiormente considerate da questo mondo che tanto contribuisce a costruire, volenti o nolen-

Bebe Vio indossa un abito realizzato per lei da Dior

ti, identità sociale. Come sottolinea Karin Hitselberger, una giovane fashion blogger statunitense in sedia a rotelle, «non puoi considerare l'attenzione alla moda come qualcosa di superficiale perché, al dunque, è come ti presenti al mondo (...). E solo perché sono disabile non vuol dire che non possa volere un mio stile personale e che non tenga a come mi vesto».

Molti stilisti indipendenti vengono incontro al desiderio di ciascuno di vedersi e sentirsi bello perché curato nel proprio aspetto: la giovanissima newyorkese Camilla Chiriboga ha realizzato abiti per persone cieche utilizzando tessuti di diversa trama e consistenza, leggibili anche da uno smartphone perché, nello sceglierli, siano più facilmente riconoscibili nei colori da chi li indossa. La francese, sempre giovanissima, Camille Boillet ha invece creato una linea di abiti da sposa, coniugando le necessità personali a tulle, pailettes, sete e drappeggi, senza dimenticare il coordinato per la sedia a rotelle.

Ma anche una nota firma del prêt-à-porter, Tommy Hilfiger, nel 2017 ha lanciato una linea ad alta vestibilità finalmente da passerella: la vedremo realizzata su larga scala dalla prossima primavera. Conosce molto da vicino le problematiche dell'autismo e sa che calamite, velcri ed etichette stampate a caldo possono «offrire accorgimenti innovativi così che tutti in famiglia possano vestirsi più facilmente».

Abiti della stilista Camille Boillet

Da qualche anno inoltre, si scelgono modelle e modelli portatori loro stessi di una disabilità: la rivoluzione sta arrivando finalmente anche nelle vetrine. Così, leggiamo su *disabili.com*, è stata una grande sorpresa per Beth Wilson, artista con disabilità, vedere in un negozio di abiti da sposa di Bristol un manichino seduto sulla sedia a rotelle. «Questo non dovrebbe sorprendere, ma è la prima volta che vedo la disabilità mostrata senza problemi in una vetrina!». E aggiunge: «Non è affatto raro che le persone con disabilità si sentano invisibili. Questo capita perché noi disabili non ci vediamo praticamente mai rappresentati nei media, e soprattutto non

vengono realizzati per noi dei bei vestiti. Non ho bisogno di un abito da sposa al momento, ma qualora dovesse esserci il bisogno sarei sicuramente molto più felice al pensiero di poter andare in un negozio dove so di essere accettata con la mia sedia a rotelle e tutto il resto».

Poter andare ad acquistare un abito in autonomia ed essere ben accolti non è sempre scontato. Un'iniziativa sul tema, sempre anglosassone, è quella del *Purple Tuesday*, che nel 2019 è stato il 12 novembre: una giornata che mira a cambiare l'esperienza da cliente per le persone con disabilità affinché venga vissuto con la stessa spensieratezza che, più o meno tutti, associamo allo shopping. Molto pragmatica, l'iniziativa cerca di stuzzicare i commercianti con lo slogan "Aiutami a spendere i miei soldi!".

Se per Beth Wilson è stata una sorpresa trovare in vetrina un manichino in sedia a rotelle Stephanie Thomas denuncia come sia più facile trovare abiti per cani che per persone con disabilità

E in Italia? La rete in questo aiuta molto e non manca la possibilità di fare shopping on line. La ditta Liddawear, ad esempio, si rivolge a una clientela soprattutto maschile con difficoltà di vario genere. Oppure la Laianna che ha soluzioni di alto livello tecnologico per una vestibilità facilitata, ma che troviamo pubblicizzata solo in esposizioni a carattere sanitario. Ernesto Simionato, da ex sarto professionista e persona con disabilità, ha lanciato un progetto per l'impresa "Vesto Libero" dedicata al target effettivamente poco presente nei nostri negozi.

In una Ted Conference del 2016, Stephanie Thomas, esperta di moda statunitense con disabilità, sottolineava come fosse più facile trovare abiti per cani che abiti per persone con disabilità. Attenta osservatrice delle creazioni delle grandi marche, Stephanie rivendica la possibilità per ciascuno di vestire con dignità, stile e fiducia in se stessi. Perché questo accada deve esserci una moda che sia realmente accessibile, intelligente e bella anche per le persone che hanno una disabilità. «Qualcuno mi dice che il design così pensato è complicato ma di questi tempi non sembra possibile dare risposte del genere. Così come chi pensa che le persone con disabilità siano tutte uguali... manco per niente! O che hanno da pensare a ben altre cose... Grazie per avermelo ricordato!». **OL**

Jillian, la divina

Storia di una donna che sta capovolgendo i parametri della moda

di Giulia Galeotti

La prima volta l'ho vista nei corridoi della metropolitana di New York: bellissima, stilosissima, sfrecciava veloce tra la gente. La seconda sulle pagine di una rivista di moda: era una campagna di Diesel, e lei – occhi profondi e bocca perfetta – dominava la scena. Quindi quando il suo volto è comparso sugli schermi di Times Square ero preparata: ne conoscevo bene la storia.

La differenza tra i primi due e il terzo incontro è che nell'ultimo caso, trattandosi della pubblicità di una linea di trucco (la campagna *Face Anything* di Olay), di Jillian Mercado compariva solo la faccia, mentre nelle altre due la modella di origine domenicana con distrofia muscolare era assieme alla sua carrozzina elettrica.

Classe 1987, dal 2010 Mercado si fa fotografare con la sedia a rotelle. E se oggi la disabilità in passerella non è una rarità – pensiamo a Diandra Forrest, Winnie Harlow, Jamie Brewer o al modello Nyle DiMarco – dieci anni fa lo era. Perché Jillian Mercado è stata la prima.

Nata e cresciuta a New York, la maggiore di tre figlie, padre rappresentante di scarpe e madre sarta (quando portava il lavoro a casa, Jillian preferiva osservarla tempestandola di domande piuttosto che guardare i cartoni animati), Mercado racconta di aver sempre respirato la moda. Quello di diventare una top nota a livello internazionale non è però solo il sogno di una bambina diventato realtà. È piuttosto il percorso di una persona innamorata di un mondo dal quale si sente rifiutata. Ben consapevole che gli standard vigenti eurocentrici e normodotati non sono in grado di includerla e rappresentarla, decide di voler entrare in quel mondo per capovolgerlo.

Jillian Mercado alla prima di *The L Word: Generation Q* con il cast della serie

E per farlo Mercado ha innanzitutto studiato. Diplomatasi in marketing al Fashion Institute of Technology di New York, prosegue come stagista in diverse riviste, tra cui Allure: vuole conoscere la politica che sta dietro la moda così da poter imparare ad assumere «persone che [le] assomigliassero». Facendo assumere innanzitutto se stessa. Il suo momento arriva nel 2013 quando firma con Diesel. Notata dal presidente della Img, dal 2015 è sotto contratto con la nota agenzia che annovera tra le sue modelle Gigi Hadid e Hailey Bieber.

Servizi, campagne pubblicitarie, testimonial del *merchandise* ufficiale dell'album e del tour mondiale della cantante Beyoncé, nel 2018 Jillian è la prima modella con disabilità a finire sulla copertina di Teen Vogue. «Spero – dichiarò allora – che le persone sottorappresentate si rivedano in me». Perchè Mercado ha da subito affiancato al lavoro patinato un grande attivismo incentrato sull'intersezione tra genere e disabilità. Il che l'ha portata, tra l'altro, a collaborare con António Guterres, Segretario generale delle Nazioni Unite. «Siamo molto più dei nomi medici che ci affibbiano. E se la disabilità fa parte di noi, siamo anche astronauti, medici, avvocati».

Facendosi fotografare e intervistare, scrivendo, partecipando a show televisivi, recitando (è recentissima la sua entrata nel cast della serie di grande successo *The L Word: Generation Q*), girando video, servizi e documentari Mercado ha portato la disabilità al centro della moda. Con il suo stile colorato e sgargiante, specchio fedele delle origini domenicane, non si è mai tirata indietro nel denunciare ciò che non va. Non va che la disabilità resti un mondo a sé; che le esigenze delle persone con disabilità non trovino spazio negli Stati Uniti di oggi; che una modella come lei sia definita bella nonostante la sua disabilità.

Un aspetto per cui si sta battendo da tempo è il diritto delle persone con disabilità fisica (e non solo) di viaggiare. Trattandosi di un orrore vissuto più e più volte sulla sua pelle, Mercado ha creato l'hashtag #DisabledAirlineHorror. Spesso infatti la sua carrozzina, costruita su misura e costossima, è stata gravemente danneggiata dal personale aeroportuale. «Tutto questo deve finire. È inammissibile la mancanza di rispetto e professionalità degli aereoporti nel gestire i dispositivi di assistenza. Sono la nostra vita», ha scritto. Serve molto tempo per aggiustarli, occorrono tanti soldi per ricomprarli: è la vita della persona che li utilizza a venire menomata, colpendola «psicologicamente e fisicamente». Mercado ha ricevuto centinaia di mail di persone spesso troppo traumatizzate per viaggiare ancora che raccontano come siano stati trattati i loro dispositivi di assistenza. Il dato è chiaro: ogni giorno negli Stati Uniti vengono perse o danneggiate dalle compagnie aeree 26 carrozzine. «Le persone con disabilità chiedono semplicemente di essere trattate come passeggeri, non come bagagli».

Quello di diventare una top nota a livello internazionale non è solo il sogno di una bambina diventato realtà È piuttosto il percorso di una persona innamorata di un mondo dal quale si sente rifiutata

È dunque grazie alla sua notorietà che Mercado riesce a dare voce a chi non ne ha, o non riesce ad averne. A farsi ascoltare quando rivendica il diritto di lavorare, imparare, sognare e vivere pienamente. Ci vorrà molto tempo, lo sa bene anche lei, stiamo parlando di cambiamenti che non arrivano in una nottata o con una sola copertina. Serviranno molte notti e tantissime copertine, ma – dichiara – «finché vivrò, combatterò questa battaglia». **OL**

«Grazie per avermelo fatto fare da sola»

Abbiate coraggio, azzardate fate in modo che vostro figlio impari a fare da sé

di Una mamma (dal n.42 del 1993)

Mia figlia ha quaranta anni. Fin da quando è nata e poco dopo, da quando abbiamo saputo che il suo handicap non le avrebbe mai permesso una vita completamente autonoma, l'abbiamo circondata con tutto il nostro amore e la nostra dedizione.

I miei genitori sono vissuti insieme a noi fino a quando sono morti e anche loro l'hanno sempre protetta e «viziata» in tutti i modi. Mia figlia è cresciuta perciò in un ambiente affettuoso e pieno di sollecitudine ma, d'altra parte, è cresciuta anche sotto una campana di vetro. Ora che ho quasi settanta anni e che mi rendo conto quanto il tempo mi scappa, ora che con più frequenza penso al momento in cui non ci sarò più, capisco quante cose avrei potuto insegnare prima a mia figlia per renderla più autonoma. Lei desiderava questa autonomia, ma io ero troppo ansiosa, troppo timorosa, e troppo occupata per dargliela.

Furono gli amici di *Fede e Luce*, e i campeggi vissuti da mia figlia insieme a loro, che mi fecero capire che poteva dare di più a livello pratico, e da sola, e che dovevo aiutarla in questo senso. Oggi vorrei dire a tutti i genitori: «Abbiate coraggio, azzardate, siate vigili, ma fate in modo che vostro figlio impari il più possibile a fare da sé». Ci si pensa troppo poco: questo è un grosso errore sia da parte di noi genitori che da quella degli operatori che si occupano dei nostri ragazzi.

Ora che ho quasi 70 anni capisco quante cose avrei potuto insegnare prima a mia figlia Lei desiderava questa autonomia ma io ero troppo ansiosa timorosa e occupata per dargliela

Quando mia figlia mi disse per la prima volta: «Grazie, mamma, che me lo hai fatto fare!» io capii con rammarico di avere sempre sottovalutato le sue possibilità di autonomia. Voglio dire questo anche pensando a tutti quei ragazzi che potrebbero fare

molto di più se non fossero super-protetti dalle loro famiglie. Anche io sono stata una mamma «chioccia» e ce ne è voluto del tempo — sicuramente troppo — per capire che stavo sbagliando. Si dice che non è mai troppo tardi per imparare, ma questa massima non aiuta noi genitori. Ci vuole il coraggio.

Ecco i momenti del mio coraggio: mia figlia — era già grande — non aveva mai attraversato la strada da sola. Ora lo fa, ma in questo modo: abitiamo al terzo piano e abbiamo il semaforo sotto casa. Io mi affaccio alla finestra e le dico quando può attraversare. La strada è breve, ma può essere pericolosa. Ora però sta imparando e ho la speranza che tra poco possa attraversare da sola.

Lungo il marciapiede dove si trova il nostro portone ci sono vari negozi e mia figlia, pur non conoscendo il valore del denaro, va spesso a fare piccole spese. Questo le dà gioia e soddisfazione. Altri momenti significativi in cui lei si sente importante sono quando, per ragioni di salute, io ho bisogno di lei: mi aiuta a mettermi le calze, a vestirmi, mi fa massaggi, ecc. ecc. Inoltre fa il caffè, si scalda il latte per la merenda ed altre piccole cose. La sera va a vedere che il gas sia chiuso, che la televisione sia spenta.

Tutte queste cose, anche se sono poche, potevano essere state già imparate da tempo se io avessi dato a mia figlia la possibilità di mettere in pratica le sue capacità. **OL**

DALLA NEWSLETTER

Papa Francesco e la disabilità: uno sguardo rivoluzionario

È stata davvero una sorprendente sorpresa la lettura del messaggio che Papa Francesco ha inviato per la Giornata mondiale delle persone con disabilità lo scorso 3 dicembre. Un discorso attento, luminoso e profondo non solo nel contenuto, ma anche nella scelta delle parole. Prendendo posizione a favore della cultura dell'incontro e di una vita «di qualità», denunciando discriminazioni e rifiuti, con il suo discorso Bergoglio ha segnato una tappa cruciale: non ha mai utilizzato parole come malato o malattia, né ha parlato di disabili, ma si è riferito sempre e soltanto alle «persone con disabilità». E siccome (per dirlo con Luce Irigaray) parlare con è mai neutro, si tratta di una scelta che davvero segna un cambiamento storico nei confronti della disabilità. Il Papa invita a farsi carico «con forza e tenerezza» delle situazioni di marginalità, a procedere insieme in un cammino che – sebbene «esigente e anche faticoso» – è indispensabile per garantire a tutti «una partecipazione attiva alla comunità civile ed ecclesiale». Perché sono ancora troppe le persone che «sentono di esistere senza appartenere e senza partecipare», perché è ancora imperante quel «peccato sociale» che «considera alcune vite di serie A e altre di serie B». Tutto nella certezza – che Ombre e Luci condivide, e di cui si fa portavoce da oltre 35 anni – che la «persona con disabilità, per costruirsi, ha bisogno non solo di esistere ma anche di appartenere ad una comunità». *(giulia galeotti)*

Resta in contatto!
Iscriviti su **ombreeluci.it/newsletter**

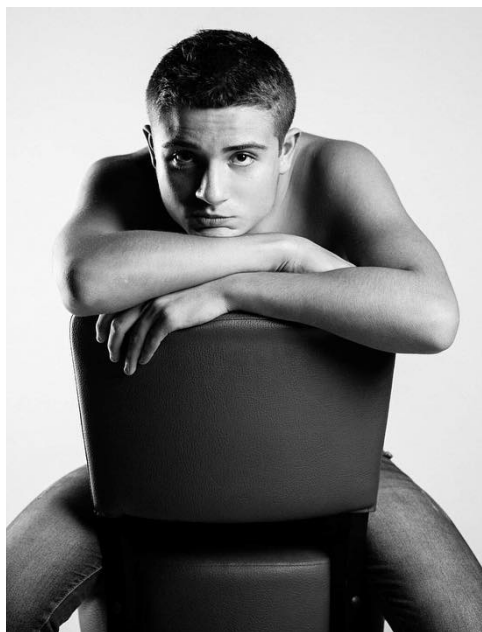
Sfilate da sogno

L'associazione "Modelli si nasce" per ragazzi con autismo

di Cristina Tersigni

Un gruppo di genitori di ragazzi con autismo a Roma si incontravano spesso in attesa alle terapie dei loro figli. Si confrontavano sul futuro e su quale attività proporre loro una volta terminata la scuola; cercavano qualcosa che riuscisse a coinvolgere dei giovani nella loro condizione e, allo stesso tempo, che li guidasse verso nuove conquiste.

Un giorno Antonio, papà di Vincenzo, tornando a casa dalla piscina con il figlio, disse ridendo alla moglie Maria Carmela che una delle mamme sosteneva che i loro figli avrebbero potuto fare... i fotomodelli! Maria Carmela sorrise al pensiero ma, in fondo, quell'idea non le sembrò tanto assurda. Erano a Roma da qualche anno dopo aver vissuto in Basilicata fino ai 10 anni di Vincenzo. Si erano decisi faticosamente al trasferimento proprio per le scarse opportunità che avevano trovato lì.

Maria Carmela si decise a contattare quella mamma, Silvia, intravedendo in quella buffa idea qualcosa di interessante: si trovarono convinte, insieme, che la comunanza di una diagnosi non implicasse la necessità di uguali risposte. Cercavano attività diverse da quelle più legate alla manualità, tradizionali per l'autismo o, quantomeno, una maggiore possibilità di scelta. Decisero di dare concretezza a questa intuizione e in poco tempo, cinque giovani autistici cominciarono l'esperienza di *Modelli si nasce*, per percorsi lavorativi originali ed alternativi e proporre modelli diversi.

Sfilare in passerella o posare davanti a una macchina fotografica richiedono, al di là delle apparenze, attitudine, preparazione, impegno e professionalità, non indifferenti. Se farne una professione è un sogno per qualcuno, per questi giovani è divenuta occasione di impara-

re nuove competenze dal valore inclusivo e innovativo. L'associazione prepara le ragazze e i ragazzi a entrare nel mondo della moda, della fotografia, della musica e dello spettacolo con il supporto di psicologi e di professionisti del settore, cercando vie per sostenere l'autostima, combattere l'ansia e migliorare le autonomie personali. L'idea che un ragazzo autistico superi la sua naturale resistenza a guardare negli occhi imparando a guardare nell'obiettivo di una macchina fotografica oppure che trovi il modo di controllare i propri movimenti stereotipati, rappresenta una conquista per la sua quotidianità. Come quella di acquisire maggiore attenzione per la cura di sé, anche per una maggiore accettazione sociale, ad esempio lavando bene i denti.

Progetto pilota è stato "Voglio fare il modello", un book fotografico personale che la onlus ha promosso tra piccole aziende: primo incarico, un calendario per una ditta di pulizie realizzato con il fotografo Emanuele Giacomini. Poi la prima sfilata: alla Francesco Nitti, ex scuola di due dei fotomodelli, la stilista Natasha Crespi Bizzarri,

Maria Carmela e Silvia si trovarono convinte che la comunanza di una diagnosi non implicasse la necessità di uguali risposte

giocando con il suo nome, ha proposto gli abiti della sua collezione uomo-donna con «Ragazzi *bizzarri*: una sfilata per modelli speciali non perché autistici ma perché unici».

Ragazze e ragazzi sono molto coinvolti e la sfida è trovare per ciascuno la proposta più adatta da percorrere. Oramai sono trenta gli associati, da diverse parti d'Italia e il prossimo obiettivo dell'associazione (*www.modellisinasce.org*) vista la solidità della collaborazione con la fotografa Tiziana Luxardo che ha curato il nuovo calendario è trovare una vera e propria sede dove poter far nascere un'Accademia: una passerella fissa con tutto il necessario per una sala di posa, il canto, il trucco e tanto altro, un sogno per il futuro da realizzare. **OL**

Chi risponde alle domande

A mezzo secolo dalla nascita, la missionarietà resta una priorità

di Daniela Guglietta

Foto in spiaggia del primo campo organizzato a Cipro nell'estate 2018

A quasi cinquant'anni dalla nascita di *Fede e Luce*, una delle priorità del movimento è la "missionarietà". Missionario è chi, per conto di alcune comunità già avviate (rappresentate dalla Provincia che raccoglie un gruppo di comunità di una stessa zona geografica accompagnata da un coordinatore), risponde a quanti chiedono di conoscere direttamente l'esperienza di *Fede e Luce* e non hanno comunità nelle vicinanze. La sua figura e i suoi compiti non sono menzionati esplicitamente nella Carta e nella Costituzione del movimento: l'esperienza però ha reso necessario individuare alcune persone in grado di raggiungere e seguire chi ha chiesto un contatto. Così è successo in una parrocchia di Terni dove un sacerdote si è fatto promotore della richiesta insieme alle tante famiglie con figli con disabilità che lì incontrava. Oppure in Albania, a Tirana: dalla Francia, una comunità dell'Arca ha chiesto a Kimata (una delle tre province italiane) di accompagnare un gruppo di genitori e amici, con l'assistenza di una suora, ad avviare una comunità Fede e Luce. E ancora in Puglia, nella parrocchia di un paese vicino a quello dove una comunità già si incontra da anni...

Molti sono ancora i luoghi in cui la disabilità è vissuta nella solitudine o nell'oscurità. Così seppure le esigenze delle famiglie nella nostra società sono mutate, il messaggio di *Fede e Luce* creare legami di amicizia tra persone molto diverse tra loro e poter vivere con gioia del tempo insieme rimane valido per tanti genitori, ragazzi, amici, a volte anche preti e suore, che non aspettano altro nella loro vita. Nel 2021 il movimento fe-

steggerà i suoi 50 anni anche grazie alle nuove comunità nate negli anni e alle persone che hanno trasmesso la gioia di quel messaggio, che non si può tenere nascosto o mantenere tra pochi ma si moltiplica e diviene motivo di incoraggiamento sia per chi inizia a camminare che per chi ha rallentato.

Una delle difficoltà maggiori per chi porta questo messaggio è capire se il terreno dove seminare sia sufficientemente fertile. Alcuni indizi però aiutano a farsi un'idea: l'atmosfera, il desiderio di conoscersi e di stare insieme, soprattutto l'attenzione all'altro e la disponibilità alla collaborazione. Così, quando ci si ritrova al primo invito, le persone arrivano titubanti ma incuriosite, perplesse ma attente, perché il nome *Fede e Luce* non è associabile subito ad una categoria.

Ascoltano cosa non è *Fede e Luce* (perché è più semplice!), come è nata, le storie dei legami di amicizia con i ragazzi, i genitori e gli amici, e di come la propria vita sia cambiata dopo questo incontro. Quando il messaggio di amicizia colpisce, infiamma e supera il concetto di "fare per", sarà poi il tempo a far capire se quel primo incontro darà vita a una possibile esperienza di comunità. Ognuno è importante e insostituibile in quel primo nucleo, e meglio ancora se, pur poco numeroso, le diverse componenti sono già presenti (amici, ragazzi, genitori, assistente spirituale). Certamente è essenziale la presenza tra loro di qualcuno fortemente motivato che si faccia carico di tenere unite le persone, una sorta di locomotrice per i vagoni di un treno che parte per un lungo viaggio il cui percorso rimane sconosciuto.

In molti luoghi la disabilità è vissuta ancora nella solitudine o nell'oscurità Al primo invito le persone arrivano titubanti ma incuriosite Perplesse ma attente

Certo non tutti gli incontri danno i frutti sperati: la speranza però non va perduta, insieme alla consapevolezza che il tempo forse non è quello giusto e che potrebbe esserci un altro momento per dare avvio concreto all'esperienza di una comunità. Non è detto neanche che *Fede e Luce* vada bene per tutti… ma nessun incontro avviene per caso e se la sensibilità c'è qualcosa potrebbe sempre nascere. Raccontava Mariangela Bertolini che quando ha cominciato a far conoscere *Fede e Luce* distribuiva bigliettini: l'invito ad essere missionari non è riservato a pochi ma è per tutti! E non ci si spaventi di non essere pronti: il manuale da studiare non esiste, bisogna sempre ricordare la gioia del nostro primo incontro in comunità e di come questo abbia cambiato la nostra vita. **OL**

«Fede e Luce è Chiesa!»

Così ci diceva l'arcivescovo cipriota Mons. Youssef Antoine Soueif nella formazione degli assistenti spirituali. Le comunità lombarde hanno incontrato il nostro arcivescovo Mario Delpini in Duomo a Milano: un'attenzione che la Chiesa di Milano vuole avere nei confronti delle persone con disabilità. *Fede e Luce* ha uno spazio particolare nel cuore del vescovo, che ci ha più volte citato. Sull'altare c'erano anche i nostri Don Mauro Santoro e Don Marco Bove. Ma anche in altre zone della provincia il legame tra vescovi e comunità è stretto. A Cuneo Mons. Del Bosco; a Biella Mons. Farinella; a Mondovì il vescovo Miragoli ha fatto il cenone di capodanno con la comunità. Anche in Veneto, Mons. Marangoni è informato puntualmente della vita di comunità e partecipa alle feste quando può. In Galilea il legame con il vescovo maronita è stretto. Ma cosa chiedono i nostri vescovi? Di pregare per loro perché sanno bene che le preghiere dei piccoli vengono ascoltate. Invito tutta la provincia a ricordarsi dei propri preti e pastori, perché attraverso il legame con loro la Chiesa sia Madre accogliente per tutti. (*Liliana Ghiringhelli*)

Ariccia

Ad Ariccia per le elezioni del nuovo coordinatore provinciale, Kimata si è dimostrata ancora una volta una realtà multiforme: comunità da Roma, Palidoro, Perugia, Fidenza, Avenza, Atene e Nicosia, cui si sono aggiunte le nascenti di Tirana (Albania) e Kourmakitis (Cipro), segni, insieme alla nascente di Terni, della vitalità di questa Provincia e della necessità di annunciare il messaggio di *Fede e Luce* ovunque. Essere sempre più Messaggeri della Gioia. Tanti giovani provenienti in particolare da Grecia, Albania e Cipro: a loro un grazie per esserci sempre e per portare avanti il nostro sogno.

Un pensiero e le mie preghiere vanno alle piccole comunità che non hanno potuto partecipare: quelle che muovono ancora timidi passi ad Assisi e Scorcetoli e quelle di Parma e Velletri, che hanno già un lungo cammino alle spalle ma stanno attraversando un periodo di difficoltà.

A tutti voi un grazie enorme per questi cinque anni pieni e intensi, che hanno permesso di allargare il mio cuore e mi hanno fatto crescere. #ognunoèbelloamodosuo. *(Pietro Vetro)*

Cosa è successo a Turi?

Mari e Vulcani ha il suo nuovo assistente spirituale. Si chiama don Piero Milani, ha 49 anni, conosce *Fede e Luce* da più di dieci anni. Ha accettato con entusiasmo l'incarico anche sull'onda dell'incontro nazionale degli assistenti spirituali di Roma, che dunque comincia a portare i suoi primi frutti. A Turi, l'equipe provinciale ha pianificato gli impegni futuri: rinnoveremo il mandato del vicecoordinatore per la Campania (in questo momento è Gaetano), abbiamo avviato il percorso per dare il cambio al nostro storico tesoriere Luigi Spina e faremo due incontri di formazione, a maggio in Campania, a ottobre in Puglia. Insomma, queste equipe, che siano di comunità o provinciali o anche internazionali, hanno tante faccende da sbrigare, proprio come le aveva Marta quando Gesù andava a trovare lei, Maria e il fratello Lazzaro. Sappiamo com'è andata a finire. Marta si è lamentata di avere troppo da fare e Gesù l'ha ammonita: «Ok, Marta, faremo tutto quel che c'è da fare ma non dimentichiamoci che siamo qui perché siamo amici non per sbrigare faccende. Le cose da fare sono importanti ma vengono dopo». A Turi abbiamo parlato anche di questo. (*Vito Giannulo*)

Il corpo dell'amore

di Cristina Tersigni

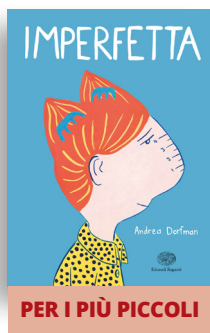
Patrizia, sessantenne, è vedova e abita con Giorgio, l'ultimo dei suoi figli, che ha 33 anni e un ritardo mentale dovuto alla sindrome di Williams. Uno ombra dell'altra, dalla periferia vesuviana ogni giorno si recano a Napoli per le varie attività che Giorgio frequenta. Patrizia ha un grosso peso nel cuore su cui ragiona e dibatte insieme a chi le è più vicino e con il figlio stesso: Giorgio, che non ha mai dato un bacio, mai avuto una relazione affettiva, da qualche tempo chiede a sua madre di poter pagare l'amore di una delle donne che incontra per strada nel tragitto quotidiano. Da qui li seguiamo, in un percorso esteriore attraverso le strade e gli edifici di una Napoli sempre carica di vita, e uno interiore di grandissimo spessore umano che travalica la storia dei singoli protagonisti: è il primo, il più bello, dei quattro film documentari *Il corpo dell'amore* disponibili su Rai Play, dedicati al difficile ma importante tema dell'affettività e della sessualità nella disabilità. La storia, vera, di Patrizia e di Giorgio è sapientemente raccontata dagli autori, Monica Repetto e Pietro Balla nella serie prodotta da Deriva Film; il loro tratto come nelle altre tre puntate non tace gli aspetti importanti, spinosi e intimi, e li narra senza violare le persone, tutte reali, coinvolte. La voce partecipe di Enrica Bonaccorti aggiunge calore a un progetto che non semplifica l'inevitabile complessità dei singoli casi. Il tema è scomodo, quasi scan-

Un fotogramma dal quarto film "La prima volta"

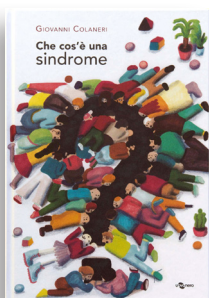
daloso: una vera e propria barriera mentale si erge nell'affrontarlo. Qui le persone con disabilità rivendicano le loro "libertà" cercando di scardinare la convinzione di una disabilità asessuata. Ma libertà sessuale senza relazione affettiva non ci lascia senza interrogativi... Così da vedere è anche il quarto film, dedicato al primo tirocinio per *love-giver* in Italia: non avremo risposte definitive ma la riflessione è molto ben avviata. **OL**

2019
MONDADORI
228 PP
16€

GRETA THUNBERG
La nostra casa è in fiamme

Ci sono libri che si rivelano altro da quel che ti aspettavi. È il caso di *La nostra casa è in fiamme* di Greta Thunberg che ho preso in mano per conoscere meglio una figura amata da mia nipote. Ebbene quello che ho incontrato è un drammatico ritratto della società svedese. «In mezzo a tutte le curve di crescita ascendenti tantissime persone stanno sempre peggio. La solitudine involontaria è diventata una malattia cronica diffusa. L'esaurimento e il disagio psichico non sono più una bomba a orologeria. La bomba è già esplosa». Nel paese, infatti, i disturbi psichici nei ragazzi tra 10 e 17 anni sono aumentati di oltre il 100% in 10 anni; in particolare le diagnosi di Adhd e autismo più che raddoppiate negli ultimi 5. «Finchè i media e i politici non davano segni di preoccupazione – scrive la madre – presumevo che tutto fosse sotto controllo. Poi c'è stata la crisi di Greta, seguita da quella di Beata [l'altra figlia], e ci siamo ritrovati in un luogo di cui non conoscevamo nemmeno l'esistenza». – **G.G.**

2019
EINAUDI
96 PP
12€

ANDREA DORFMAN
Imperfetta

Con *Imperfetta* Andrea Dorfman affronta con ironia, equilibrio e straordinaria gradevolezza il problema che ha sempre avuto con il suo ingombrante naso, e con i canoni estetici che non hanno mai smesso di tormentarla. Un bel giorno, durante una vacanza, incontra Dave, chirurgo plastico. «Il fatto che il suo lavoro fosse operare persone in perfetta salute per renderle più belle mi infastidiva così tanto che mi chiedevo se saremmo mai diventati amici». Ma ci sono le passeggiate, l'oceano, i picnic sulla sabbia. Scatta qualcosa. Il rapporto con lui obbliga Andrea a ripensare la propria storia. E le proprie domande. Di punto in bianco – racconta – «il mio naso smise di essere un difetto e tornò ad essere il mio naso». *Imperfetta* è uno di quei libri da passare di mano in mano, dove a ognuno può venire la fantasia di parlare o disegnare di sé e mettere il proprio seguito. – **N.B.**

2019
UOVONERO
60 PP
18€

GIOVANNI COLANERI
Che cos'è una sindrome

Dal 2010 la casa editrice Uovonero propone libri adatti a chi ha uno svantaggio nella lettura, soprattutto nella narrativa giovane e per l'infanzia; in alcune collane offre la lettura di libri, come questo di Giovanni Colaneri ne "I Geodi", pensate proprio per aiutare a capire e accettare chi è diverso. Nei dettagliatissimi disegni di *Che cosa è una sindrome?* vediamo realizzate le tante declinazioni che assume questo termine per l'individuo e per la comunità in cui è inserito. Proprio nei particolari colorati, da scoprire insieme adulti e bambini, risalta l'enorme possibilità di espressione di una particolare condizione o malattia. Variabilità che, ad esempio nella sindrome dello spettro autistico, comporta casi che a fatica potremmo identificare sotto lo stesso nome. Ognuna è un vero universo da esplorare; eppure, allo stesso tempo, una storia comune: certamente «una cosa seria, che ci riguarda e che non si può ignorare» – **C.T.**

2017
FABBRICA DEI SEGNI
125 PP
10€

MARIA CRISTINA TOCCAFONDI
La bambina morbida

Avvicinarsi al mistero della sofferenza, consapevoli di entrare in un terreno sacro e farlo a piedi nudi, come Mosè quando dialogò la prima volta con Javhé: così ricordava Papa Francesco parlando dell'incontro con la famiglia nella prova. Le esperienze vissute per via di Beatrice, morbida bambina tremendamente fragile, rendono nettamente percebile questa necessità. Vengono raccolte e condivise da Maria Cristina quando la figlia Beatrice, morta nel 2012 a 13 anni, avrebbe raggiunto la maggiore età. Proprio come volendola consegnare nella maturità al mondo, raccontandone la vita e i legami, consapevole di quanto la sua esistenza insegni sull'esistenza. Un libro estremamente sintetico ma capace di entrare nelle pieghe più profonde della famiglia e di ogni suo componente: una lettura da suggerire a quanti, anche medici e professionisti, vorranno incontrare, sostenere, non lasciar soli nella disperazione genitori e bambini come Beatrice e la sua famiglia. – **C.T.**

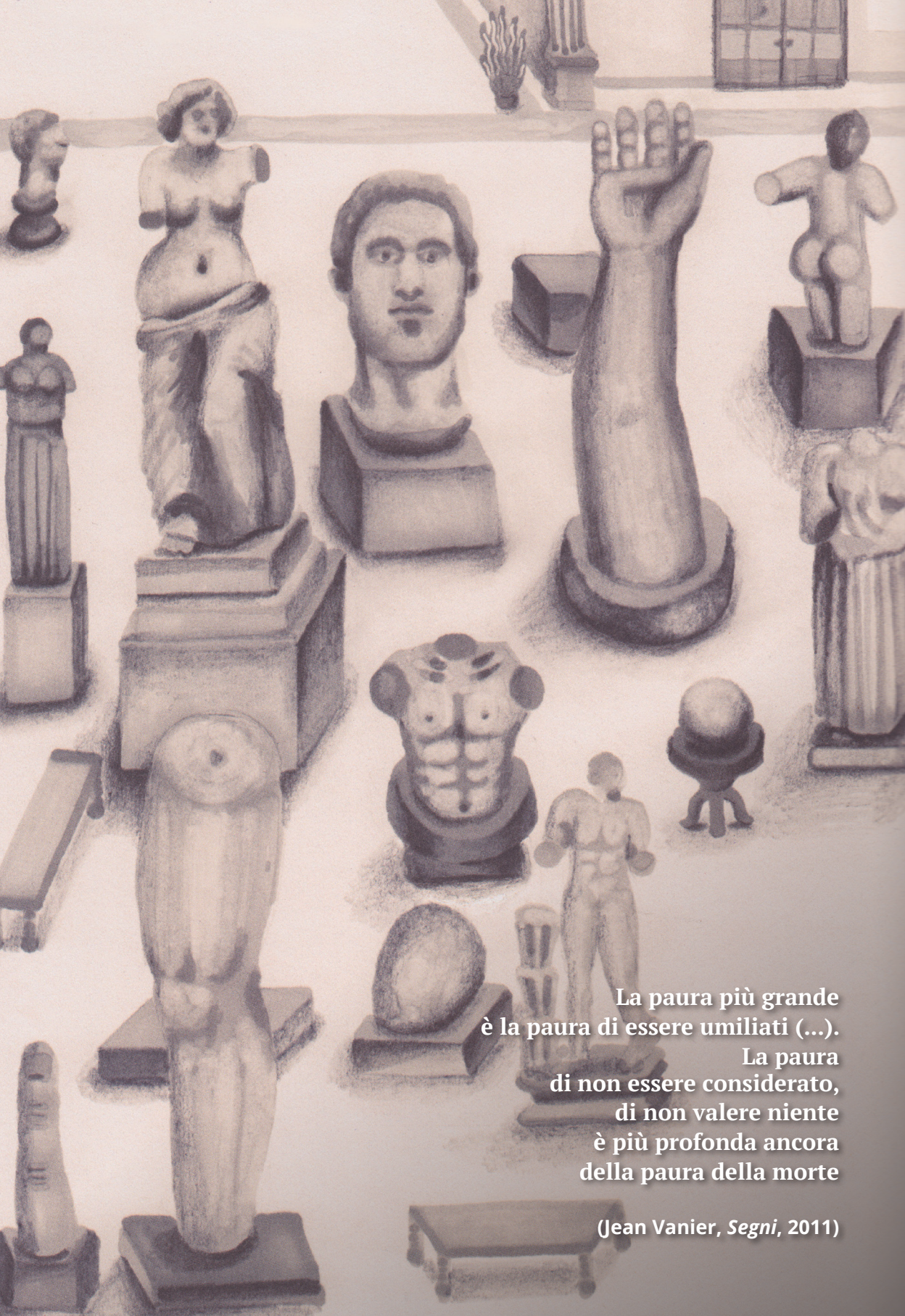
Negozi e pantaloni

di Benedetta Mattei

Mi piace tantissimo entrare in tutti i negozi con la mia amica Lorenza quando andiamo a fare le passeggiate a viale Marconi. Mi piace perché si incontrano tante persone e si chiacchiera. Invece io non voglio andare al centro commerciale perché è chiuso, c'è tanto rumore e non si capisce un gran bel niente. Meglio viale Marconi. Molto meglio. Tranne a Natale perché non si cammina e tutti ti vengono addosso. Mamma mi dà i soldi. Io ho il portafoglio. Entro nel negozio e compro una maglietta che mi piace. Lorenza mi dice che se voglio posso comprare una felpa o i pantaloni. E pure le scarpe. Invece a me piace comprare solo la maglietta. Quando torno a casa mamma mi dice sempre: ma perché compri solo le magliette che ce ne hai mille? Io lo so che ho tante magliette ma comprare la maglietta è più facile. Tu entri nel negozio, dici buongiorno alla signorina che fa la commessa e indichi la maglietta. Lei te la fa misurare e tu paghi. Ecco fatto! Le scarpe non le voglio cambiare. Io sto bene con quelle per fare sport. Quelle dure mi fanno male. E me le tolgo. Le devo mettere per forza a scuola, pure con il tacco, quando devo fare accoglienza alla reception. Me le metto solo perché mi piace fare accoglienza. Ma appena finisco me le tolgo. Porto quello da ginnastica in una busta nello zaino. E zacchete, furba, le cambio subito! Con quelle dure scivolo. Ecco perché non le compro. Tutti mi dicono che devono mettermi la gonna. Ma pure la gonna è scomodissima. Mi dà fastidio per camminare. Io voglio i pantaloni. La gonna me la mette solo per la reception. Punto e basta. Qualche volta mamma insiste per farmi mettere un vestito con la gonna. Qualche volta dico sì. Qualche volta e basta. Però il regalo per il compleanno di mio cugino Luca l'ho comprato io. Lorenza mi ha detto che non dovevo comprare la maglietta. Ho comprato lo zaino della Juve. Ma io sono della Roma. OL

Per le strade di Roma

di Giovanni Grossi

Un giorno di domenica del mese di dicembre, sono uscito da solo di casa, per dirigermi verso San Pietro e andare nel posto per vedere il Presepio da solo. Per entrare nella piazza, sono passato dal detector e ho levato le cose che fanno cambiare la luce al tornello. Poi ho visto il papa che dice l'angelus dalla finestra, ma io voglio vedere il presepio, è questo il motivo. Io durante l'anno non ci vado mai, perché faccio una vita lavorativa, e la giornata finisce la sera, e so che ricomincia tutti i cinque giorni. Quando sono uscito e mi sono diretto all'uscita io sono stato inseguito da un negretto che mi ha dato dei braccialetti, lui dice te li do gratis, quando vedo che me li da tre o quattro, io ho estratto i soldi, meno male che ne avevo pochi, sennò gli davo tutto quello che avevo. Non è vero che non do i soldi a nessuno, il problema è che non voglio mai usarli generalmente. Poi un'altra volta ho rifiutato e non ho dato niente, poi a forza di insistere ho ceduto a questa carità forzata, e ho pensato non è il caso che giro con i soldi, sennò rimango senza. Questo fenomeno dove mi fanno pena capita quasi spesso, se tutti fossero come me... ricchi che diventano poveri. Ricorda pinocchio con il gatto e la volpe. Il problema sussiste quando mi sgridano, che hai combinato, dove sei stato la mattina. Io non voglio dare mai soldi, se avevo tempo per uscire spendevo di più, o portavo il carrello della spesa. Poi vedo che questi uomini sono fissi, e fanno il lavoro umile, spazzare la scala e aspettano che gli riempiono il cartone con i soldi. Il fenomeno non è nuovo in città, va forte durante le feste con i turisti, specialmente quelli buoni di cuore! **OL**

La paura più grande
è la paura di essere umiliati (…).
La paura
di non essere considerato,
di non valere niente
è più profonda ancora
della paura della morte

(Jean Vanier, *Segni*, 2011)